

2024年6月11日

第15回勇希の会

市大センター病院共催 造血幹細胞移植 患者会 第15号

第15回勇希の会 -対面での勇希の会-

今回の勇希の会は
移植経験者1名、移植を予定されている方
の家族1名、世話人5名、病院スタッフ1名、
計8名が参加しました。

事前に移植予定の方の家族からは、
移植するにあたり、準備しておいた方が
良いこと。移植経験者の方からはGVHD
との付き合い方について質問がありました。



移植前の準備・やっておくと良いこと

- ・移植の前処置や移植後の粘膜障害により、食事が摂れず体重が減るため、食事や適度な運動などで体力はつけておいた方が良い。
- ・味覚障害や嘔気、粘膜障害などで食べられなくなった時期はあったが、ずっと続く訳ではない。食べられない間は高カロリー輸液をする。食べられなかったら焦るけど、いつかは食べられるようになる。
- ・移植の時は食べられなかった。水が甘く感じた。コーラの味がしなかった。
- ・食事が食べられなかったので、最初は好きなものを食べていた。
- ・体力低下し、歩けなかった。

・口内炎がしみた。ストローで痛いところに当たらないように飲んだ。

・無菌室に入ったら遠慮せず言った方が良い。

・血液疾患の人は入退院を繰り返している人が多いため、同じような病気の人と仲良くなれる。



GVHDとの付き合い方

2022年移植をしたが、まだ免疫抑制剤投与中。免疫抑制剤+ステロイド投与中のためまだ復職できていない。コロナ禍でマスクを他の人もしているからコロナやインフルエンザに罹らず済んだ。半年で止めた方がほとんど。免疫抑制剤を長期飲んでる人が少ない。

移植後の患者さんは人それぞれ症状の出方は違うが、GVHDや晩期合併症など何かしらの症状を抱えているため、それらの症状とうまく共存して生活していくことが必要です。

同じ経験をされた方の交流は、一人じゃない、自分だけじゃないんだと共感でき、同じ経験をされた方しかわからない一体感が生まれます。勇希の会を通して移植前や移植後の不安が少しでも和らげられたら良いと思います。

次回 第16回 勇希の会

2024年 10月9日 (水) 14:00~15:30
場所：本館2階会議室 (栄養相談隣)